

# Em nome de uma literatura menor: registros de uma história médica inexistente

Morgana Masetti

As grandes histórias são aquelas que você ouviu e quer ouvir de novo. Aquelas em que você pode entrar por qualquer parte e habitar confortavelmente. Elas não surpreendem você com o imprevisível. Elas são tão familiares como a casa que você vive. Ou como o cheiro da pele do amante. Você sabe como elas terminam, mesmo assim, você escuta como se não soubesse. Da mesma forma que apesar de saber que um dia você vai morrer, você vive como se não fosse. Nas grandes histórias você sabe quem vive, quem morre, e, mesmo assim, você quer ouvir de novo. Esse é seu mistério e sua magia.

Arundhati Roy, *O Deus das Pequenas Coisas*.

*Eu fui visto pelo médico, ele pediu para fazer alguns movimentos. E falou: agora você vai até o guichê. Tudo sem me dar retorno nenhum do que estava acontecendo. Depois do guichê, eu esperei 40 minutos sentado e uma mulher me chamou com uma trouxa de roupa de cama e falou: o seu leito é o 12. Como o meu leito é o 12? O que está acontecendo? Ela falou: você está internado no leito 12. Eu falei: espera aí, eu quero entender, eu só vim fazer uma consulta porque minha mão não está apertando o desodorante e eu estou internado? Ela falou: o médico disse que você tem que fazer um tratamento, você vai ficar internado (Fernando Bolognesi, depoente).*

*Eles foram trocar o curativo da minha perna que estava em carne viva, estava tudo grudado e eles foram trocar sem anestesia. Eu me lembro que foi uma enfermeira grávida que fez isso. Eu urrava de dor, urrava. Foi uma dor maior que a do acidente. Uma mulher esperando um filho fazendo aquela função é o extremo da condição humana. Tudo isso porque o médico não prescreveu o anestésico. É assim..., porque o hospital é um lugar burocrático (Marina Quinã, depoente).*

*Era dor, eu chorava muito, as enfermeiras ficavam na minha frente, eu não conseguia parar em pé e elas queriam que eu me vestisse, e eu percebia que elas achavam que era manha. Fricote. Elas queriam que eu me trocasse e não estavam com paciência de esperar eu apoiar o pé no chão (Eduardo Valarelli, depoente).*

Esse texto nasce da necessidade de dar voz a uma história pouco contada dentro dos hospitais: a dos pacientes que adoeceram e se recuperaram.

Eles contam sobre suas vidas, do nascimento ao encontro com essa experiência. Esses relatos integram uma pesquisa que se chama *Memória dos Pacientes*, desenvolvida pelo Núcleo de Pesquisa e Formação dos Doutores da Alegria. Tece-se por depoimentos registrados por pacientes que contam sobre sua experiência de adoecimento, hospitalização, recuperação<sup>1</sup>. Quando fe-

---

<sup>1</sup> A pesquisa *Memórias de Pacientes* é baseada, principalmente, no depoimento oral de adultos, homens ou mulheres, que passaram por um tempo de hospitalização e/ou internação. Independente do tipo de patologia ou tratamento a que fora submetido, bem como do tempo de permanência no hospital. Interessa, sobretudo, que já tenha superado o tratamento e restabelecido suas condições saudáveis a, pelo menos, um ano. A gravação dos depoimentos é feita em vídeo, sem tempo previamente determinado, dependendo da narrativa de cada depoente, orientada por uma entrevista, recurso de perguntas e respostas dentro de eixo temporal que recorra a momentos da infância, à vida familiar, para gradualmente adentrar o momento da internação e do tratamento médico. A metodologia da entrevista é fundamentada na metodologia de resgate da memória oral desenvolvida pelo Museu da Pessoa, instituição fundada em 1992, com o objetivo de resgate histórico de vivências individuais, sejam anônimos ou célebres, possibilitando que qualquer indivíduo tenha sua história de vida registrada e preservada. Esta metodologia mescla ao resgate da memória oral, arquivos de materiais iconográficos, documentos, contextualizações e processos históricos; no caso desta pesquisa, podem ser anexados os históricos clínicos. Está sendo desenvolvida a criação de um acervo contendo depoimentos em vídeo de aproximadamente 2 horas cada —, acervo de fotografias catalogadas e documentos que acrescentem informações, periodizações e históricos aos depoimentos. As gravações são transcritas literalmente, publicadas em site na íntegra ou de acordo com 24 eixos temáticos:

chamos as portas, desligamos os celulares, ligamos a filmadora e nos colocamos diante de pessoas que abrem uma brecha no tempo para contarem suas histórias de vida, instauramos uma oportunidade histórica para que uma nova versão nos processos de saúde possa aparecer, uma linda janela dentro do panorama dos relatos médicos. Para Pollack, uma das funções da memória é defender aquilo que um grupo tem em comum, manter seu sentido de identidade<sup>2</sup>. Este grupo pode escolher o silêncio, que passa de geração para geração como uma maneira de tornar sua transmissão intacta, até que surja a ocasião de se ocupar espaços públicos e passar do não dito à reivindicação. O passado, assim, muitas vezes, é menos o produto do esquecimento e mais um trabalho de gestão da memória segundo as possibilidades de comunicação e as questões de dominação. O silêncio, então, se constitui como força de recusa em deixar que a experiência de uma situação limite seja enquadrada em uma versão coletiva dominante.

Este é o terreno por onde transitam os pacientes. Seus quartos repletos de aparelhagens e tecnologias guardam essas silenciosas experiências da alma. Tudo o que sairá delas terá um lugar de registro, estudado, validado, certificado, pesquisado. Neste sentido, a expressão do paciente sai de sua boca para ocupar um plano de expressão médico organizado. O paciente é sequestrado de si e de sua experiência através do modelo de linguagem médico. Segundo Grossman, esses eventos transmutados em narrativas médicas guardam peculiaridades que vestem o testemunho do paciente de forma a levantar dúvidas sobre sua veracidade. Já na linguagem do médico estão revelações científicas independentes de interpretações. Isso acontece devido a artifícios retóricos de uma linguagem descritiva e de pobre tonalidade. Assim, quando se registra *O paciente declara...*, *o paciente refere*, seu testemunho gera incerteza. Quando na história do médico se registra *os exames revelam*, produz-se credibilidade. No uso da voz passiva se crava o distanciamento médico

---

descobrimto da doença, história clínica x experiência individual, diagnóstico médico, hospitalização, religiosidades, restrições e limitações, reações da sociedade, identidade, igualdades e desigualdades na doença, relação com a doença, fatores que ajudam na recuperação, o lugar do paciente com experimento, relação com médicos, relação com enfermeiras, morte, dor, relação com o tempo, relação com familiares, vida profissional, retorno para casa, aprendizados.

2 Cf. Pollak, M. Memória e identidade social. *Estudos Históricos*, Rio de Janeiro, v. 5, n. 10, 1992.

paciente, o distanciamento das histórias: ao invés de ela contar *apalpei o baço*, ela dirá *o baço foi apalpado*.

Nesta pesquisa, espaço aberto através de uma escuta para a autoria, a história dos pacientes ocupa um lugar pessoal e subjetivo, excluído das estatísticas computadas. Cada experiência faz parte do tecido desta rede de informações que não pertencem ao estabelecido, estudado, catalogado. São multiplicidades que, muitas vezes, a lógica médica precisa descartar para manter seu corpo de conhecimento. Fazemos então como o poeta Manoel de Barros, que gosta de criar sua poesia a partir das palavras cansadas e excluídas. Fiquemos com o lixo descartado pelo conhecimento médico.

A memória dos pacientes, então, aquela que conta do nascimento, infância, casamento, família, doenças, das lembranças documentadas, é a possibilidade de gerar um plano de expressão específico. Faz parte de uma luta contemporânea de apropriação coletiva desses modos de subjetivação para gerar novos repertórios de verdades. Uma busca de diálogo entre monopólios de saber, práticas intocáveis e conhecimentos coletivos. Para nós, então, essas histórias se constituem como um lugar de potência.

O desafio é experimentar formas narrativas onde o saber erudito e aquele advindo de memórias pessoais componham formas de saber integradas. A possibilidade de os pacientes contarem o que lhes acontece quando adoecem leva os profissionais de saúde a explorar suas concepções, confrontando-as com outras versões. Esse espaço é um convite para devolver o médico a um processo de cura específico. Ao viver com exames, máquinas, prescrições médicas, o profissional, muitas vezes, tende a desvalorizar um espaço pessoal com o paciente e seu papel de agente ativo de cura, tornando-se, ele também, sequestrado de sua potência.

## **A literatura dos fortes e a dos potentes**

*Os médicos falaram que eu ia fazer um exame no centro cirúrgico, eu tinha oito anos, mas eu sabia que eu ia fazer um transplante. Eu falei: antes do senhor dar a anestesia eu gostaria de saber se eu vou fazer o transplante. Aí ele foi conversar com outros médicos e disse que eu iria fazer o transplante. Eu disse: então eu quero pedir uma coisa, quero ver minha mãe. Aí eu vi minha mãe e tomei a anestesia. (Sergio Leria, depoente).*

*Eu cheguei, a médica passou o aparelhinho e disse: infelizmente o bebê não está vivo. Aí eu fui para sala de parto e falei: doutor, eu não quero anestesia. Ele falou: você não tem condições emocionais de fazer o parto. Eles me apagaram e quando voltei da anestesia já tinha terminado. Eu falei: o que era? Ela falou: era uma menina, e eu falei: eu quero ver. Ela falou; você tem certeza? Eu falei: tenho, eu quero ver minha filha. Aí ela trouxe a nenezinha. Era... Estava toda formadinha, cabeludinha, cabelo escuro (Andréa Teixeira, depoente).*

*Então de cara no pronto-socorro eu ouvi, diagnóstico frio: tetraplegia. Interessante porque, quando eu estava indo para o hospital, meu raciocínio já me projetou que talvez eu ficasse em uma cadeira de rodas. A hora que o sujeito falou tetraplegia me assustou, mas eu pensei: não posso morrer, e o que o médico disse não teve tanto peso nessa hora (Rodrigo Mendes, depoente).*

*Alguma coisa me falava: se você dormir, você morre. Então respira, se você dormir, você morre. Então respira, se você dormir, você vai parar de respirar. A única obrigação que eu tinha era respirar e para eu respirar eu tinha que ficar acordada (Marina Quinã, depoente).*

Muito se conta sobre as forças que constituem o hospital moderno, onde formas disciplinadoras criaram corpos dóceis e resignados. Ao longo da história, o hospital foi se construindo através do sistema de funcionamento militar, religioso e científico. Espaços instituídos a partir da hierarquia, da culpa e da disciplina. Os primeiros hospitais nasceram nos campos de batalhas e eram destinados exclusivamente aos militares. Com isso, as primeiras formas de funcionamento dessa organização se ligaram à lógica militar. Depois disso, com o advento do cristianismo, a igreja assumiu esse papel, construindo mosteiros que contemplassem um alojamento para os doentes, transformando a doença em pecado. Com a chegada das epidemias, os hospitais passaram a cumprir um papel segregador, e, com as descobertas da biologia, os hospitais sofreram o que Foucault chamou de disciplinarização das relações. Hoje, a história existente se encontra nos prontuários ou livros científicos. O paciente, ao longo desse tempo, foi sendo apropriado por um tipo de pensamento que o levou a perder parte da ligação com seu processo de adoecimento e cura: das Asclepiades, templos onde através do sono sagrado os sonhos apontavam para a cura, até nossos tempos, onde, para expressão de

sua vontade, o paciente deverá assinar um termo de responsabilidade. Esses movimentos históricos de adestramento e disciplina criaram o que David Lapoujade chamou de “o corpo que não aguenta mais”<sup>3</sup> Ele convoca Nietzsche e Foucault a pensar em uma sociedade que construiu um corpo anômalo que precisa ser vigiado e punido. Um corpo mártir que toma sobre si, através da culpa cristã, o sofrimento sem reação e exteriorização<sup>4</sup>. Para Lapoujade, todo esse movimento sobre o corpo torna a vida desvitalizada.

Quando comecei a utilizar a escuta sobre o nascimento, infância, adolescência, amores, casamento de pessoas que adoeceram, fui descobrindo uma história potente, um corpo que pode se expressar pelo sofrimento revelando fluxos intensos de vida. Deleuze fala de uma literatura como enunciação coletiva de um povo menor que encontra expressão através de um escritor<sup>5</sup>. Talvez pudéssemos pensar que o espaço de escuta, a câmera ligada, as palavras que se encarrilham na constituição da história, uma depois da outra, tecendo uma rede de acontecimentos gravados, transcritos, estampados em tela de computador, são ingredientes para a literatura da qual fala Deleuze. Para ele, a literatura acontece quando uma terceira pessoa se destitui do poder de dizer EU. As histórias dos pacientes apontam para esse lugar tão individual e tão coletivo ao trazer a tona uma versão de saúde pouco revelada em nossa cultura.

Para Lapoujade, a questão sobre o que pode o corpo se refere a sua potência e não a sua ação. O doente, em sua condição habitual, se encontra em uma relação de poder, destituído de ação. O que diz o médico e a instituição médica se torna saber e, portanto, força. Esse saber se coloca aparentemente como uma relação de poder, onde a vida do paciente, dentro do hospital, será decidida pelo médico e pela instituição. Na literatura vigente, este é o discurso normatizador que coloca o médico como dono da ação e o paciente como impotente.

Mas as histórias desses pacientes nos remetem ao outro lado da dor. Aquele de encontrar uma saúde no sofrimento, que não seja mais uma doença, mas possa se tornar um meio para a saúde<sup>6</sup>, onde o “eu não aguento mais”

---

3 Lapoujade, D. O corpo que não aguenta mais. In: Lins, D. e Gadelha, S. (orgs.). *Nietzsche e Deleuze: que pode o corpo*. Rio de Janeiro: RelumeDumará, 2002, p. 84.

4 Ibidem, p. 85.

5 Deleuze, G. A literatura e a vida. In: *Crítica e clínica*. Tr. br. Peter P. Pelbart. São Paulo: Ed. 34, 1997, p. 14.

6 Lapoujade, D. O corpo que não aguenta mais, op. cit., p. 86.

pode se tornar a potência de resistir do corpo. Nesse sentido, parece que, em geral, os profissionais de saúde colocam em evidência a literatura dos fortes, e os pacientes, a dos potentes. Em vários relatos, os pacientes, além de encontrarem lugar para o seu desejo, buscam reverter a lógica instituída.

Segundo Lapoujade, sofrer é a condição primeira do corpo, visto que está exposto ao fora. Para ele, o indivíduo, para não ter mais contato com seus próprios sofrimentos, torna a vida doente. Este é o mecanismo ao qual estão sujeitos os profissionais de saúde em seus processos de profissionalização, o que nos faz pensar que, na visão de saúde de Lapoujade e Deleuze, os profissionais de saúde podem estar mais doentes que seus pacientes. Os pacientes, ao se depararem com crise e sofrimento, têm a possibilidade de, através de espaços de escuta, resgatar a literatura da qual fala Deleuze. Os profissionais de saúde, em geral, buscam a relação com o saber e a instituição médica, privando-se da experiência que o sofrimento da doença traz para ambas as partes.

Deleuze diz que a literatura é medida de saúde quando invoca os oprimidos a resistir contra aquilo que os aprisiona<sup>7</sup>, a construir, através da língua, uma minoração da língua maior que fuja ao sistema dominante<sup>8</sup>, a potencializar o que contam esses pacientes buscando a poesia de seus relatos. Esses escritores-pacientes podem, então, se tornar médicos de si. Deleuze diz:

A doença não é processo, mas parada de processo. Por isso o escritor como tal não é doente, mas antes médico, médico de si próprio e do mundo. O mundo é o conjunto dos sintomas, cuja doença se confunde com o homem. A literatura aparece então, como um empreendimento de saúde<sup>9</sup>.

Deleuze reafirma a saúde da literatura na possibilidade de inventar povos. “Não se escreve com as próprias lembranças a menos que delas se faça a origem ou destinação coletiva de um povo por vir ainda enterrado em suas reneгаções.”<sup>10</sup> A voz desses pacientes ecoa como uma grande história a ser contada, tentativa de criar uma linha de fuga para uma realidade dominante.

---

7 Cf. Deleuze, G. A literatura e a vida, op. cit., p. 15.

8 Idem.

9 Ibidem, p. 13-14.

10 Ibidem, p. 14.

*Eles me levaram para o quarto e eu fiquei o dia todo meio aérea por causa da anestesia, e de tudo o que aconteceu. Foi uma gravidez difícil de manter em termos psicológicos e físicos também, e quando chega ao fim, como se diz? Morri na praia. Então, no quarto, eu perguntei para o médico: Cadê minha filha? E ele falou: ah, ela foi incinerada. Nossa, aquilo para mim foi um baque! Quando a criança nasce com vida e morre você tem que registrar, fazer o enterro e tudo. Mas quando já nasce morta... Eu falei: Como? Ninguém me consultou! Ninguém falou nada! Então eu entrei em desespero. Além do baque de perder o bebê, de repente você descobre que incineraram tua filha. Eu não conseguia lutar contra aquilo. Depois de tanta luta... Eu queria ir embora daquele lugar e esquecer! (Andréa Teixeira, depoente).*

*A médica falou: Seu bebê vai fazer uma biópsia, só que para isso ela vai ter que fazer um jejum de 8 horas. Eu falei: Como a senhora espera que eu faça jejum com um bebê de dois meses que mama a cada 3 horas? Aquilo para mim era a coisa mais difícil do mundo. Ela mamava à noite, ela vai acordar chorando e eu não vou dar de mamar. Eu ia ter que pular três mamadas. Então eu já estava chorando só de pensar no sofrimento que ela ia ter. Só que era ingenuidade minha achar que isso era sofrimento perto do que estava por vir. Ai fomos; ela fez o jejum, minha irmã foi comigo para ajudar. Eu precisava ir ao banheiro toda hora tirar o leite que vazava do meu peito. As 9h a médica me disse: olha, estou vendo os exames de sangue e eu não vou poder fazer a biópsia porque ela está sem coagulação. Ela vai ter que tomar duas injeções e voltar na segunda feira em jejum para fazer o exame. Ou seja, voltamos à estaca zero. Era algo indescritível, absurdo. A médica então me disse: vamos lá!, não é tão grave, sua filha vai ter a vida toda para comer! (Regina Miranda, depoente).*

\*Morgana Masetti é psicóloga com formação na área hospitalar pelo Instituto do Coração do Hospital das Clínicas de São Paulo. Mestra em Psicologia Social pela PUC-SP e doutoranda em Psicologia Clínica no Núcleo de Estudos da Subjetividade da PUC-SP.